OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Un figlio « mongoloide »

Jerome Lejeune - TRISOMIA 21

Jean Vanier - QUANDO SONO ADULTI

Trimestrale - Ott. Nov. Dic. 1983

In questo numero

Trimestrale - Anno 1 - n. 4 Ottobre-Novembre-Dicembre 1983
Abbonamento Postale Gr. IV - 70%
Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini e Nicole Schulthes*
Redazione e Amministrazione - Via Bessarione 30 - 00165 - Roma
Tel. 636106

La sede è aperta martedì e venerdì ore 10-12

Fotocomposizione: Videograf Roma - Stampa: Ugo Quintily Roma

« Il nostro primo figlio ha qualche minuto di vita. Mio marito, subito, sa che è « mongoloide ». Solo qualche ora dopo anch'io apprendo il verdetto. La mia prima reazione è che Dio ce lo manda e che noi sapremo amarlo così com'è.

Poi, comincia per me una lotta terribile: da un lato un istinto materno mi fa desiderare con tutte le forze di avere vicino il bambino che ho appena messo al mondo (al quale stanno prestando cure speciali).

Dall'altro, mi metto a immaginare quale sarà la nostra vita con un figlio anormale; penso alla sorte riservata a questi bambini...

Questa vita non la vogliamo, né per lui né per noi.

La morte ci sembra l'unica salvezza possibile; la rivolta contro Dio è entrata nel nostro cuore ».

Così una mamma di un bambino con sindrome Down, di due anni.

Questo numero di Ombre e Luci è dedicato a lei, a suo marito, a tutte le mamme e ai papà che oggi o ieri hanno ricevuto questo verdetto nel momento più intenso della loro vita di sposi: quando con una parola è stata annientata la gioia che segue l'attesa del primo figlio. Delusione, amarezza, sconforto, rivolta, si installano da padroni nel loro cuore.

Consapevoli di questo immenso dolore che dura una vita, che può capitare in ogni famiglia, abbiamo trovato altre voci, di genitori più avanti nella prova, per cercare di dissipare, se pur minimamente, le nuvole nere che si addensano ancora oggi in molte famiglie.

Ci proponiamo di spiegare il perché di questo handicap che molti conoscono solo di vista;

di aiutare a credere che — come dice una mamma, impacciata a scrivere la piena della sua vita — « malgrado fatiche e difficoltà, la nostra difficile Monica ha dato a tutta la famiglia, generi e nipotini compresi, una gran ricchezza d'amore »;

di aiutare a sperare perché — come dice Jean Vanier, parlando di Cristiano, di trenta anni, col quale vive — « è un uomo molto vero, sa quali sono i suoi veri amici, ha un gran senso della sofferenza degli altri, sa essere compassionevole ed è molto bravo nel proteggere chi è fragile ».

Vogliamo infine che ogni lettore, genitore o amico, giovane o adulto si convinca che — come dice Jérôme Lajeune, lo scienziato — al di là dell'intelligenza ferita, « in quell'altra "ragione" che risiede più vicina al cuore, là dove le emozioni si avvicinano alla realtà, là dove si dice che abitino i sentimenti e la verità, in quel campo più intimo e privilegiato, i trisomici 21 non trovano maggiori ostacoli degli altri. In questa zona dello spirito in cui si incontrano i fanciulli, gli innamorati e i poeti essi sono liberi come noi, come gli uomini possono esserlo ».

Mariangela Bertolini

Dialogo aperto

Trovo il giornale molto interessante: testimonianze, articoli. Fate bene a parlare degli handicappati: la loro sofferenza esiste in ogni attimo anche se a volte si cerca di nasconderla. Continuate così, il vostro giornale mi sembra ben fatto.

A.I.

Con tanto piacere ho ricevuto Ombre e Luci. Mi piace molto. E' interessante e aiuta sempre più a comprendere come si deve trattare con gli handicappati.

G.B.

Ho ricevuto il 3° numero di O. e L.; voglio ringraziarvi per la sollecitudine con cui lo preparate e ancor più per il contenuto che aiuta a capire meglio l'handicappato e i problemi che ne derivano alle famiglie ed è invito a tutti noi a condividere sofferenze e gioie con maggior attenzione e generosità...

L.C.

O. e L. piace molto. Desidererei che ci fossero più spesso riportati articoli di Jean Vanier come nel primo numero.

R.R.

Sono rimasta entusiasta delle vostra rivista e vi auguro di proseguire sempre con successo; le rubriche sono tutte interessanti e dalle stesse esce un senso di amore e amicizia che fa tanto bene al cuore...

L.C.

I primi tre numeri sono stati davvero molto interessanti; le testimonianze, gli articoli, le fotografie erano sentiti in maniera spontanea e permettono di capire anche a coloro che non sono addentro.

R.X.

Abbiamo fatto una scommessa con voi

Noi e voi sappiamo quanto i genitori di handicappati hanno bisogno di vicinanza umana.

Noi e voi sappiamo quanto serve che tutti guardino in modo nuovo le persone handicappate.

Noi e voi sappiamo la necessità che si conoscano bene i diversi handicap perchè svaniscano timori, pregiudizi, incomprensioni, offese.

Noi e voi sappiamo quanto la Scuola, la Parrocchia, le Istituzioni siano impacciate, spesso incompetenti di fronte al mondo degli handicappati che interpella.

Noi abbiamo fatto la scommessa che voi sapete bene tutto questo.

Così abbiamo pubblicato Ombre e Luci.

Ma possiamo tenerlo vivo e farlo crescere solo insieme a voi.

I complimenti fanno piacere, ma Ombre e Luci va avanti con gli abbonamenti, e vive con il vostro contributo di idee, domande, critiche, informazioni.

Su tutto questo abbiamo scommesso con voi per ottomila lire l'anno.

Le perderemo?

Forse la nostra testimonianza potrà aiutare altri « nuovi » genitori, scoraggiati, delusi davanti alla culla del loro bambino.

di Marie N. Lauth

Saverio

Un articolo per Ombre e Luci?

Sì, certo, dal momento che nostro figlio Saverio, di tre anni e mezzo è un bambino con trisomia 21 e che il prossimo numero sarà dedicato a questo handicap... Sì, certamente... Ma che cosa dire? Come dire? E perché dire?

Che cosa dire? Non si può dire tutto... forse per rispetto umano. Ma anche per rispetto dei genitori e soprattutto per rispetto a lui.

Come dire? Non abbiamo tutti lo stesso linguaggio né la stessa esperienza; lo abbiamo ben capito da quando siamo entrati a far parte di questo mondo a parte di « genitori di figli handicappati ». Anche per questo dunque, rispetto dei genitori che vivono esperienze estremamente dolorose e che non potranno forse capire che noi parliamo della nostra gioia.

Perché dire? Forse perché la nostra testimonianza potrà aiutare altri « nuovi » genitori, scoraggiati, delusi davanti alla culla del loro bambino.

Quando Saverio aveva circa un mese, mi ricordo di aver telefonato alla mamma di un bambino Down di tre anni; non la conoscevo affatto, una mia sorella mi aveva parlato di lei. Ho ancora nelle orecchie la frase: « Sa, ora Luigi non è per noi il problema più grande! ».

Dunque, si poteva avere un bimbo così senza che questo fosse il problema più grande per la famiglia? Non mi sembrava vero. Quella semplice frase mi fece un gran bene.

Di fatto, per noi, i primi mesi furono il periodo delle « ombre »; la « luce » è venuta poco alla volta.

La prima ombra fu quando mio marito entrò come un fulmine nella mia stanza, in clinica, il giorno dopo la nascita di Saverio; il suo viso era grigio; era appena uscito dallo studio di un medico ben poco psicologo; di colpo, mi disse: « Non andrà a scuola come gli altri ».

Invece Saverio andrà a scuola come gli altri! E' iscritto alla scuola materna del quartiere, che a quattro anni comincerà a frequentare come gli altri nostri figli.

Sempre in clinica, il giorno dopo, venne a trovarci un altro medico che ci conosceva per spiegare a mio marito questo handicap e tutto quello che oggi si può fare con questi bambini.

La luce c'era già, portata dagli altri; la leggevo sul viso di mio marito prima che mi parlasse di questa visita provvidenziale.

Decidemmo di rischiare

La mia seconda « ombra » era in me il terrore di avere un figlio brutto. Oh, come mi sembra meschina e misera, ripensandoci, questa reazione! Ma, veramente, mi son sempre sentita attirata dalle cose belle, dal bello e soprattutto dai bei bambini... E Saverio era il neonato più carino che avessi mai visto (e sì che ne avevo visti molti; sono di famiglia molto numerosa: 43 nipotini e 4 figli). Ma ero persuasa che sarebbe diventato molto brutto e che non avrei saputo amarlo mai come gli altri. Ebbene, se non è « il più bello », è tuttavia molto carino, e ho incontrato tanti bambini come lui e li trovo simpaticissimi. Anche in questo sono stata aiutata molto da una dottoressa, un'assistente del prof. Lejeune che mi disse: « Vedrà, quando si farà più sveglio, con due occhi vivaci e sorridenti, come sarà carino... ». Ed è vero.

La terza ombra che rivedo in quel periodo, era la paura che fratelli e sorelle fossero traumatizzati. Soprattutto non volevamo che confinassero il fratellino in un modello già incontrato o conosciuto, del quale avevano paura. In realtà, credo che trasferissi su di loro la mia paura.

Volevamo che scoprissero Saverio poco alla volta, che lo amassero o lo rifiutassero, ma senza un giudizio « a priori ». Così decidemmo di rischiare, di non dire niente (avevano allora dieci, otto e due anni), e di aspettare le loro domande via via che scoprivano il fratellino. Era un rischio: abitavamo in una città piccola e avrebbero potuto sapere qualcosa brutalmente da un compagno di scuola. Ma ne avevamo parlato con amici e tutti erano stati meravigliosi quanto a comprensione e discrezione.

In capo a un anno le domande si fecero avanti: « Perché non cammina ancora? » « Non ha molti denti! ». Soprattutto il paragone con altri bambini della stessa età aprì loro gli occhi, progressivamente, nella pace, quando già amavano il fratellino e noi eravamo più forti.

L'ombra è diventata luce anche in questo caso; i due più grandi sono patrino e madrino e il loro amore è forte e solido.

Quando Saverio compì diciotto mesi capii che il mio amore non bastava più per raggiungerlo. Avevo bisogno di imparare gesti e linguaggio che non riuscivo a trovare da sola con lui.

Cercai a destra e a manca, lessi quanto potevo leggere, ma mi mancava l'esempio vissuto. Alla fine incontrai la persona che cercavo.

Avevo saputo di un'educatrice di bambini come Saverio. Dapprima volevo solo chiederle qualche consiglio, poi, dopo un'ora che stava con lui e fin dal primo momento, vidi che tra lei e il mio ometto c'era una relazione tale che decidemmo di portarlo da lei ogni settimana. E' impossibile calcolare e dire quanto ci ha dato e continua a darci. E' a lei che devo l'aver conosciuto Fede e Luce e adesso ho la gioia di veder nascere una comunità qui nella nostra città.

Ho voglia di chiudere con una frase detta recentemente da mio figlio maggiore: « Mamma, è formidabile, da quando è nato Saverio fai molte più cose di prima! » io, che nell'« ombra » dell'inizio ero convinta di dover restare inchiodata a casa per educare un figlio « non come gli altri ».

So anche che con Saverio siamo all'ombra della croce e che quest'ombra ci impedisce di essere accecati, ci permette di vedere quelli che sono inchiodati su questa croce con Colui che ci ha manifestato tanta tenerezza nella prova: attraverso gli aiuti che abbiamo ricevuto e gli incontri che abbiamo fatto grazie a Saverio, non ci manifesta già la sua resurrezione? ■

(Tratto da OMBRES ET LUMIERE n. 50)

Io non sono capace di scrivere un articolo perché ho fatto solo gli studi elementari e questo fa un po' male quando bisogna smuovere queste cose. Ma se si tratta di aiutare altre famiglie a lottare, mi faccio forza.

Quando la vita è così difficile

di Gilberte Roger

Dopo tre figli, Monica 13 anni, Elisabetta 12, Francesco 2, pieni di vita, è arrivata Beatrice, diversa dagli altri. Il dottore ci ha detto: « E' mongoloide ».

La sua fragilità ha richiesto tutto il tempo che potevo darle, ma di tempo non ne ho mai avuto molto.

Vivo in campagna e di lavoro ce n'é per tutto il giorno: mungere le mucche, star dietro ai vitelli, ai conigli, ai polli, curare l'orto. Quando vado a lavorare nei campi, barbabietole, patate, fieno e mietitura, mi porto dietro Beatrice, nel suo carrozzino, con dentro tutto quello che serve per la toilette.

Presa come sono da lei, è spesso mio maritc che prepara i pasti.

Per quindici anni ho vissuto non so come, senza orari, mangiando quando capitava, con la casa sempre tenuta male. Basta lasciarla sola un minuto e Beatrice butta tutto all'aria. Pago un momento di assenza, un attimo di disattenzione con un armadio svuotato, piatti rotti, la macchinetta del caffé sfasciata, la zuccheriera a pezzi, il secchio rovesciato, lenzuola e coperte del suo letto in mezzo alla stanza. Ha un occhio d'aquila per cogliere i momenti in cui sono occupata e si precipita sui miei foulards. Ne ho comprati molti, ma quando devo uscire non ne trovo uno, e se qualcuno c'è, è ridotto come uno straccio. Ma bisogna vivere nell'essenziale per l'essenziale. Quest'idea mi ritorna spesso in mente durante il giorno e mi aiuta a non innervosirmi né arrabbiarmi.

Siccome ho poco tempo per occuparmi delle pulizie e Beatrice mette tutto in disordine, mi vergogno della mia casa.

Un giorno un incendio ha quasi distrutto tutto. L'olio che friggeva si è infiammato. Il fuoco ha preso una credenza, poi il soffitto. Sono corsa a far uscire Beatrice dalla sua camera. E' corso mio marito e siamo riusciti a spegnere l'incendio prima che arrivassero i pompieri. Le cose erano vecchie perciò la somma che l'assicurazione ci ha data non è bastata a rifare l'interno come si deve. Così ci vergognamo a ricevere i vicini.

Poi i vicini vorrebbero che portassi Beatrice dal guaritore. Ma io non ci credo. Questa è una barriera in più col vicinato e anche con la mia famiglia.

Dicono spesso la parola « tara » e io non lo sopporto. Beatrice è diversa dagli altri, è vero, ma è anche mia figlia come gli altri.

Volete saper come vive Beatrice? Vuole fare quello che faccio io. Passa ore davanti ai vitellini a smuovere la paglia. Allora è in pace, senza costrizioni. Ritorna da lì sporca ma felice. Le piace anche andare sul trattore con suo fratello ma lui la porta poche volte per essere più libero nel lavoro.

Quando siamo a tavola, è lentissima a mangiare, non finisce mai. Ma se dopo si deve uscire in auto, allora mangia sveltissima.

E' appassionata di televisione, le piacciono soprattutto i programmi dei ragazzi e la musica classica. Riconosce tutti gli attori. E' sempre l'ultima a spegnere. Si addormenta molto tardi, talvolta alle due di notte, quando non passa tutta la notte senza dormire, sempre a ridere. Lascia la lampada sempre accesa. I vicini dicono: « ma non andate mai a letto, c'era luce alla tale ora! ».

Ora Beatrice comincia a passare una settimana al mese a casa della sorella grande in buon'armonia col marito e i due bambini. Hanno tre e sei anni. Ci si trova bene, così si comporta diversamente da casa. Forse io l'ho lasciata troppo libera di fare quello che vuole.

Non so se Beatrice è una di quei mongoloidi « difficili », pare che ne ce siano; o se è perché io sono stata abbastanza severa, o forse tutte e due le cose...

Quando la vita è così difficile, quando mi sento sfinita, quando non ce la faccio veramente più, vedo Maria ai piedi della croce quando ci inchiodavano Gesù. Posso lamentarmi?

In questa prova mi ha aiutato l'aver frequentato l'Azione Cattolica da giovane e aver studiato un po' di musica. Quel che mi conforta tanto è l'infinita bontà di mio marito e le sue grosse mani di lavoratore. E poi gli altri tre figli mi hanno costretta a continuare la vita, ad andare al ballo con le figlie ragazze, a seguirle. Capisco ora che Francesco ha avuto poco nella sua infanzia. Ho trovato un suo scritto: «Mia sorella è vissuta perché mia madre era tutta per lei ». Così è cresciuto troppo presto, si è fatto uomo bruciando le tappe, senza aver avuto abbastanza attenzione da sua madre. E non vi ho ancora detto di tutte le formalità che ci sono, oltre al lavoro normale; dei viaggi in municipio e dal dottore. Perché non abbiamo mai visite dei servizi sociali? (Non vedo quasi mai nessuno): se venissero qui ci spiegherebbero quel che c'è da fare. Fra tutte quelle carte ci perdiamo.

Servirebbe un aiuto in casa. Ma come pagarlo con un bilancio così stretto?

La mancanza di soldi è una grande difficoltà quando si ha un figlio come Beatrice. Eppure, essere aiutati, parlare dei nostri problemi, ci aiuterebbe; ma nessuna vicina o membro della famiglia l'accetta.

Beatrice riceve circa 250 mila lire al mese. Il sindaco dice che è sufficiente. Ma non sa che qualcuno deve sempre stare con lei. E finisce che io non esco più, perché quando la porto in qualche posto, dicono che disturba i « normali ». Dicono: « Gli handicappati, ci costano un bel po'! ». Questo si sente nelle nostre campagne. Bisogna arrivare a non sentire più; a vivere con la natura che, malgrado vento e piogge, ci mostra fiori e grano, il mais che spunta e questo sole...

Molte cose intorno a noi sembrano rovinate, ma Beatrice ci ha dato una ricchezza d'amore fra tutta la famiglia, compresi generi e nipotini.

Quando la vita è così difficile, quando mi sento sfinita, quando non ce la faccio veramente più, vedo Maria ai piedi della Croce quando ci inchiodavano Gesù. Posso lamentarmi? Io non sono ancora lì! Vedo la sorella della piccola santa Teresa restare tranquilla in mezzo ai bombardamenti di Lisieux. Questo mi aiuta ad addormentarmi la sera.

Io non sono capace di scrivere un articolo, perché ho fatto solo gli studi elementari e questo fa un po' male quando bisogna smuovere queste cose. Ma se si tratta di aiutare altre famiglie a lottare, mi faccio forza. ■

(Tratto da OMBRES ET LUMIERE n. 50)

Trisomia 21

Jerome Lejeune, scopritore della causa del Mongolismo, medico e genetista; dal 1965 professore di genetica presso la facoltà di medicina di Parigi. Autore di numerose ricerche di genetica umana; nel 1959 scoprì, in collaborazione con N. Turpin, che il mongolismo è dovuto alla presenza di un cromosoma soprannumerario nella coppia n. 21 (trisomia 21). Da tale osservazione ebbe origine una serie di importanti ricerche, tuttora in corso in vari laboratori, sulle anomalie della distribuzione dei cromosomi nell'uomo e sulle conseguenti sindromi morbose. Il prof. Léjeune fa in questo articolo una sintesi dello stato attuale delle conoscenze su questa malattia.

Il bambino trisomico 21

Fra tutte le malattie che frenano lo sviluppo dell'intelligenza, la trisomia 21 è ad un tempo la più frequente e la più evidente. Può capitare in tutte le famiglie; è conosciuta in tutti i paesi.

Lungi dall'essere una ricomparsa di caratteri ancestrali provenienti dagli invasori venuti dalle steppe dell'Asia centrale (da cui il nome « mongolismo » proposto un tempo) questa alterazione della morfologia deriva da una realizzazione imperfetta di certe tappe dello sviluppo embrionale. Perciò, l'angolo interno dell'occhio è limitato da una piega cutanea - l'epicanto - che si attenua con l'età; l'angolo esterno delle palpebre è come tirato leggermente in alto e all'esterno, la radice del naso è poco sviluppata, la faccia è molto rotonda, la nuca spessa e l'occipite piatto. Tutta la morfologia dà l'impressione di essere imperfettamente o piuttosto non completamente rifinita. Le dita sono corte, le pieghe di flessione delle dita molto ravvicinate soprattutto a carico del quinto dito e talvolta dell'indice.

Vi sono poi altre anomalie meno visibili ma importanti per la diagnosi, nella disposizione delle impronte digitali e nelle impronte del palmo della mano. Tutti questi sintomi si possono riscontrare in soggetti normali, ma separatamente; solo nei bambini trisomici 21 sono presenti simultaneamente, anche se qualcuno può mancare.

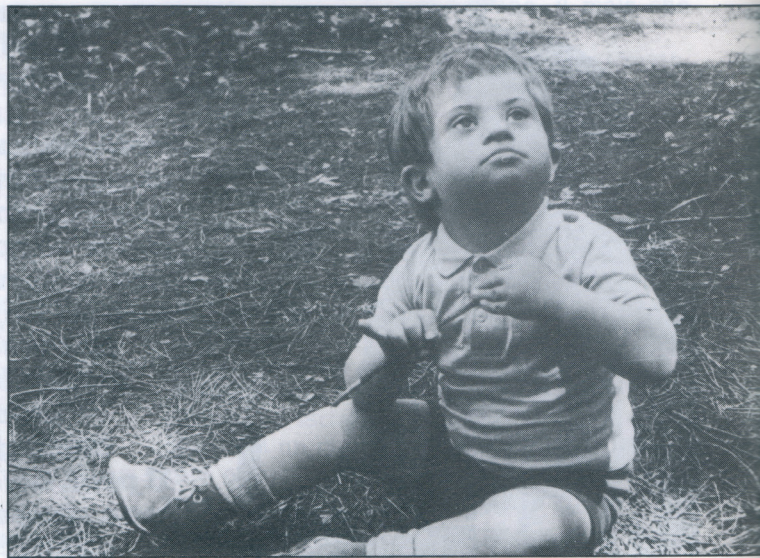
L'insieme di questi segni e non uno di essi preso isolatamente, permette di riconoscere la malattia.

A queste turbe morfologiche si aggiungono, a volte, malformazioni interne. Le più frequenti sono anomalie congenite del cuore di cui la maggior parte è suscettibile di correzione chirurgica completa. Fra queste, le più lievi possono guarire spontaneamente o richiedere un minimo di precauzioni senza bisogno di intervento chirurgico.

L'altra malformazione rara, ma temibile, è l'atresia del duodeno (1). In questo caso il transito è interrotto oltre lo stomaco e l'intervento si impone fin dal primo giorno di vita, altrimenti il bambino non può essere nutrito.

Senza enumerare tutte le altre complicazioni possibili, il quadro generale si può riassumere così: la maggior parte dei lattanti, divezzi e bambini sono esenti da gravi malformazioni e la loro vita dei primi anni è senza particolarità a parte l'aspetto caratteristico (che varia notevolmente da un bambino all'altro) e soprattutto l'ipotonia, cioè l'insufficienza del tono muscolare. Tutti i bambini con trisomia 21 sono troppo calmi, troppo flessibili, troppo languidi.

Se cerchiamo di mettere insieme tutti questi sintomi della malattia ci accorgiamo, che nessuno di essi è specifico, che ogni anomalia può trovarsi isolata in altri bambini con cromosomi normali, ma che la loro concomitanza induce a pensare che la « causa » sia comune: un disturbo, una difficoltà nell'attuazione e nella rifinitura di certe strutture embrionali. Un po' come se un prodotto di co-

(1) L'atresia del duodeno è un restringimento quasi totale del canale digestivo in questa zona.

struzione indispensabile all'organismo fosse sottoposto a una limitazione costringendo il bambino a lasciare qua o là un edificio incompleto, donde le malformazioni cardiache, ad esempio, o lo sviluppo insufficiente della faccia, delle ossa proprie del naso, dei padiglioni delle orecchie o delle mani o dei piedi.

Resta il sintomo più grave e che non manca mai: il disturbo dello sviluppo dell'intelligenza. Anche qui, come vedremo più avanti, sembra che l'organismo sia vittima di una limitazione, che il suo rifornimento di certe molecole, indispensabile al funzionamento delle cellule nervose, sia deficiente. Secondo tutti i criteri conosciuti, si può pensare che il cervello stesso sia ben costruito ma che non raggiunga né la sua perfetta rifinitura né il massimo d'efficienza nel funzionamento.

Un cromosoma di troppo

Rimasta oscura per molto tempo, dopo le prime descrizioni cliniche ad opera di Seguin nel 1846, e di Langton Down nel 1866 (donde il nome spesso usato dagli anglosassoni), la natura dell'affezione poté essere definita solo con la scoperta del cromosoma soprannumerario nel 1959.

Il numero normale dei cromosomi in tutte le cellule del corpo umano è di 23 paia (in totale 46 cromosomi) eccetto che nelle cellule germinali al momento della fecondazione nelle quali il numero è di 23 cromosomi. Quindi ognuno di noi riceve dallo spermatozoo paterno 23 cromosomi e altri 23 dall'ovulo materno. Al momento della fecondazione il numero caratteristico della nostra specie è ricostituito, ossia 23 + 23 = 46. Per questo possediamo per ogni paio di cromosomi numerati da 1 a 22 (1) un elemento venuto dal padre e uno dalla madre.

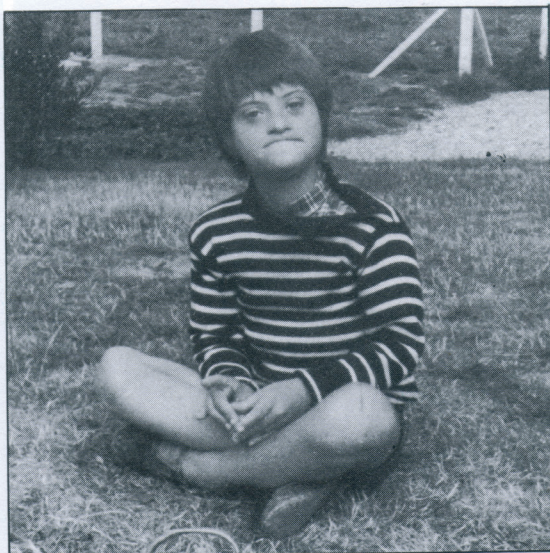
I bambini con trisomia 21 hanno tutte le paia di cromosomi normali ma ricevono in più un terzo cromosoma 21 (da cui il nome di trisomia 21) ed hanno così 47 cromosomi invece di 46.

Perché questo cromosoma in più?

Con molta probabilità l'errore si produce al momento della maturazione delle cellule riproduttrici che devono ricevere un solo esemplare di ogni paio per ridurre il numero dei cromosomi da 46 a 23. Per ragioni ancora sconosciute, uno dei cromosomi 21 a volte sbaglia strada e la cellula riproduttrice ne riceve due invece di uno con un totale di 24 cromosomi. Da qui la trisomia dopo la fecondazione con l'apporto di 23 elementi forniti dall'altra cellula riproduttrice.

In certi casi, l'errore si produce al momento delle primissime divisioni dell'uovo fecondato. Il bambino porta allora insieme cellule normali con 46 cromosomi, e una percentuale variabile di cellule trisomiche 21 (con 47 cromosomi). Questi casi di « mosaici » sono rari ma importanti da conoscere perché sembra veramente che il bambino sia tanto meno colpito quanto più le cellule nor-

(1) La ventitreesima coppia nelle femmine è costituita da un paio di cromosomi uguali (XX), nei maschi da una coppia di cromosomi diversi (XY).

La maggior parte dei bambini sono esenti da gravi malformazioni. La loro vita dei primi anni è senza particolarità, a parte l'aspetto caratteristico e l'insufficienza del tono muscolare. Il sintomo più grave è il disturbo dello sviluppo dell'intelligenza, che avviene grosso modo a metà della velocità normale.

mali sono numerose. (E' anche possibile — ma attualmente ancora mal spiegato — che certe cellule perdano i cromosomi soprannumerari e in qualche modo si guariscano da sole).

In modo molto generale, si può dire che il 95 per cento, dei bambini trisomici 21 hanno una trisomia omogenea a 47 cromosomi, senza che si possa definire la causa diretta dell'accidente.

Tuttavia un fattore influisce molto sul rischio: l'invecchiamento materno. Per esempio, tra i bambini nati da madri giovani — dai 20 ai 35 anni — la frequenza della malattia è dell'ordine di 1-2 casi su 1000 nascite; passati i 35 anni la frequenza si alza subito fino a raggiungere i 20 casi su mille nascite dopo i 40 anni

Il rischio è maggiore anche nelle madri molto giovani (meno di 18 anni): si ha l'impressione che la meccanica cromosomica subisca più accidenti al momento del « rodaggio » negli anni più giovani o al momento dell'« usura », verso la fine del periodo della riproduzione. La fisiologia dell'ovaio sembrerebbe dunque giocare un ruolo importante nella precisione del meccanismo.

Di questo una conferma sembra venire dalla segnalazione che l'uso prolungato della pillola che, come si sa, perturba il funzionamento delle ovaie, sembra portare un aumento del rischio della trisomia.

Mongolismo per traslocazione

Tutto questo, abbiamo detto, vale per il 95 per cento dei casi. Nel restante 5 per cento il cromosoma 21, invece di essere libero, si trova incollato su un altro cromosoma (spesso un elemento n. 14 o 22). Nella metà circa dei casi questa traslocazione è comparsa per accidente nel bambino stesso o nelle cellule che gli hanno dato vita. Nell'altra metà dei casi uno dei genitori porta egli stesso questa traslocazione e possiede apparentemente solo 45 cromosomi.

Questa particolarità molto rara è importante da conoscere, perché, se la madre ne è portatrice, il rischio della trisomia 21 è molto alto per i figli, quasi 1 su 5; se invece il padre è portatore di questa traslocazione, il rischio è inferiore, di circa 1 su 5.

E' quindi assolutamente indispensabile esaminare i cromosomi di ogni bambino affetto così come quelli dei suoi genitori.

Questo si fa prelevando qualche goccia di sangue dalla punta di un dito e facendo una coltura di tre giorni in un terreno di cultura speciale. L'esame microscopico permette poi di riconoscere ciascuno dei cromosomi. Nel 95 o/o dei casi, i cromosomi dei genitori sono normali e il bambino porta una trisomia libera; si può quindi concludere che il rischio per un altro figlio non è aumentato e dipende solo dall'età della madre. Nei rari casi in cui si osserva una traslocazione, i genitori possono, con conoscenza di causa, decidere di non aumentare la famiglia.

Talvolta il cromosoma 21 non è trasferito in blocco su un altro cromosoma ma è in qualche modo tagliato in due: un pezzo che si incolla su un altro cromosoma e l'altro che resta libero. Nella discen-

Si accumulano indicazioni che il turbamento, primo responsabile della debilità dell'intelligenza, non sia probabilmente così complicato da capire, e soprattutto non impossibile da riparare.

denza di soggetti normali così costituiti, possono comparire bambini trisomici solo per un piccolo segmento del cromosoma 21. Analizzando questi rarissimi casi si arriva ad identificare gli effetti di un dato segmento e a confermare che un determinato gene che regola una determinata funzione chimica è situato in una determinata zona del cromosoma.

La crescita del bambino trisomico 21

Fin dalla nascita, che spesso avviene con una o due settimane d'anticipo, il bambino trisomico 21 colpisce, come abbiamo già detto, per l'ipotonia e per un lieve ritardo nella crescita.

Con gli anni questo ritardo si fa più evidente. Per esempio, se osserviamo la curva di crescita dei bambini normali vediamo che i valori dell'altezza e del peso si raggruppano intorno ad una media inquadrata da due curve estreme.

Questa rappresentazione della zona di crescita normale figura in tutti i libri di puericultura. Se la stessa statistica viene fatta nei bambini trisomici 21 ci si accorge che la loro media corrisponde alla curva inferiore che delimita i limiti inferiori normali. Lo stesso fenomeno lo si osserva per lo sviluppo dell'intelligenza misurata con il quoziente intellettivo. Anche qui la curva dei bambini trisomici 21 è spostata rispetto alla norma, ma ancora di più rispetto all'altezza e al peso.

Tenendo conto che i test psicometrici sono imperfetti, che ogni risultato è impreciso e che esistono grandi differenze da un bambino all'altro, si può dire grosso modo che lo sviluppo dell'intelligenza avviene in media ad una velocità che è la metà della normale. Anche qui si ha l'impressione di freno che impedisce in qualche modo alla macchina intellettiva di girare a pieno ritmo.

Le facoltà di astrazione così importanti, per esempio, nel calcolo, sono le più colpite mentre le facoltà morali e artistiche sono indenni. Per questo spesso si dice che i bambini trisomici 21 amano molto la musica, il che è verissimo. Non è tuttavia che siano più dotati degli altri; essendo in loro questa facoltà normale, a fronte di altre ridotte, appare più preziosa. Ne deriva che un trisomico ha le stesse probabilità, scarse, di diventare un musicista di una persona qualsiasi.

La difficoltà di astrazione sembra legata ad una certa pigrizia, ad una « viscosità » nell'ideazione.

Tutto avviene come se — dal momento che la macchina non gira abbastanza svelta — il pensiero non arrivi a formularsi e sia come imbarazzato. Il bambino reagisce a questo « intasamento » come un normale vigile della strada di fronte ad un afflusso di macchine che non va abbastanza veloce: chiude qualche entrata dell'autostrada e blocca qualche circuito. Così il bambino trisomico 21, non riuscendo a sorvegliare tutto insieme, trascura il controllo posturale, rimane a bocca aperta, lascia uscire la lingua. Anche noi facciamo così a volte: il disegnatore che tiene la lingua fuori al momento di tracciare il segno più difficile o l'uomo che resta a bocca aperta ammirando un quadro.

Le cinque fotografie nelle pagine otto, nove, dieci e undici, sono dello stesso bambino, in periodi successivi della vita.

Lo stesso fenomeno si ha nello sguardo, gentile e affettuoso ma sempre un po' vago. Questo del resto si spiega per il fatto che il tono muscolare dell'iride è più sensibile del normale a certi medicinali.

Prima dell'età della ragione anche il sistema di difesa è imperfetto, notevole la sensibilità alle infezioni respiratorie; è di regola « il naso che cola »; è l'esagerazione della fragilità comune a tutti i bambini. Normalmente si dice — mancando un po' di rispetto — che i bambini sono « mocciosi » finché non hanno l'uso di ragione. Ugualmente il bambino trisomico 21 supera queste difficoltà pressappoco alla stessa età, spesso con qualche ritardo.

Infine si può dire che il bambino trisomico 21 è sereno, felice di vivere, talvolta un po' turbolento e che tutte le sue difficoltà si riassumono in una maturazione rallentata. Questo è molto chiaro per l'equilibrio: ad esempio è molto difficile per un trisomico minore di dieci anni tenersi su un solo piede.

Spesso interpretate come pigrizia o paura, le reticenze dei bambini trisomici 21 a compiere certi esercizi (come salire o scendere le scale) dipendono semplicemente dal fatto che i loro meccanismi neurologici sono meno precoci che nei normali.

Per far fronte a tutte queste difficoltà siamo ancora molto indietro dal punto di vista medico. Certamente l'uso giusto di certe vitamine (la vitamina B6) e di certi prodotti naturali ha un interesse reale ma minore. Resta che l'educazione paziente e continua unita ad un affetto, senza debolezze da parte dei genitori e degli altri sono i mezzi migliori per aiutare il bambino a raggiungere lo sviluppo migliore. Giunti all'età adulta, si può dire che la maggior parte di loro sono persone simpatiche. Spesso hanno più facilità a vivere dei cosiddetti normali. Bisogna però fornir loro un ambiente protetto, un lavoro a loro misura e sempre un affetto senza limiti. Questo è vero per tutti. Inoltre sappiamo bene che alcuni di essi sono soggetti — con una frequenza troppo grande — ad avere momenti depressivi, periodi di regresso e di disinteresse che ricordano fortemente una malattia legata agli effetti dell'invecchiamento, la malattia di Alzheimer. Sembra che la carenza di certi prodotti indispensabili al funzionamento del sistema nervoso ne sia la causa. Se questa ipotesi potesse venir confermata ne risulterebbe una vera rivoluzione nella medicina dell'intelligenza, come vedremo più oltre.

L'avvenire della ricerca

L'impressione di rifinitura imperfetta, di regolamento e di controllo insufficienti, già evocati a più riprese, deve essere sottoposta al vaglio della ricerca sperimentale.

Così si è potuto mostrare che alcuni enzimi (sono le macchine-utensili dell'armamentario biochimico delle cellule) erano più attive nei soggetti con trisomia 21. E questo si capisce facilmente: i geni che comandano la fabbricazione di queste macchine utensili che hanno due cromosomi di ogni paia, fabbricano due quantità di enzimi; i trisomici 21, avendo tre cromosomi del paio 21, fabbricano una triplice quantità di

L'educazione paziente e continua, unita a un affetto senza debolezze da parte dei genitori e degli altri, sono i mezzi migliori per aiutare il bambino.

Le facoltà di astrazione, per esempio nel calcolo, sono le più colpite, mentre le facoltà morali e artistiche sono indenni.

Essi amano molto la musica. Non è perchè siano più dotati degli altri; essendo in loro questa facoltà normale, a fronte di altre ridotte, appare più preziosa.

quegli enzimi diretti da quel cromosoma.

Tre geni dunque che controllano reazioni chimiche precise sono localizzati sul 21. Questi risultati sono troppo recenti perché si possano ora riallacciare queti fenomeni alle osservazioni cliniche già discusse. Tuttavia questo campo di ricerca offre importanti prospettive.

Un altro modo di veder le cose è notare che numerosi altre malattie, molto diverse dalla trisomia 21, portano anch'essa ad una debilità dell'intelligenza. Enumerare ed analizzare in dettaglio queste affezioni uscirebbe dal quadro di questo articolo, ma è possibile schematizzare le conclusioni per quanto provvisorie e ipotetiche siano. Sembra che uno dei meccanismi biochimici più importanti per il buon funzionamento delle cellule nervose sia il rifornimento costante in quantità appropriata e al momento giusto di certe molecole portatrici di « radicali monocarbonati ». Questi radicali che contengono un solo atomo di carbonio sono in qualche modo le pietre da costruzione che le cellule nervose adoprano per costruire le loro membrane e le guaine isolanti che proteggono i nervi contro i corti circuiti.

D'altra parte questi stessi radicali monocarbonati servono a costituire delle molecole molto particolari che, simili a chiavi di sicurezza, fanno funzionare le serrature delle cellule nervose aprendo un circuito o chiudendone un altro.

Ora, si sa che praticamente tutte le malattie che risultano da un turbamento chimico conosciuto e localizzato, e capaci di disturbare lo sviluppo dell'intelligenza, hanno anche come conseguenza di diminuire l'approvvigionamento di quelle parti indispensabili quali sono i monocarbonati.

Questa ipotesi generale è lungi dall'essere dimostrata ed è pensabile che anche altri meccanismi siano nei trisomici 21 inceppati (difficoltà del metabolismo dell'ossigeno per esempio), ma l'interesse più grande dell'ipotesi non è di prevedere a colpo sicuro in che modo la natura è fatta. Molto più modestamente le ipotesi scientifiche ci indicano in quale direzione e in che posto la natura deve essere interrogata per fornirci la risposta.

Raddrizzare il destino

Davanti a queste prospettive aperte ai ricercatori, si potrebbe pensare che tutta la comunità scientifica sia attivamente presa da queste ricerche.

Purtroppo la verità è ben altra e non si può capire come una parte dei medici sembri presa da disperazione. Non sapendo ancora guarire i loro pazienti, propongono di eliminarli!

Esattamente questo risultato si ottiene con la diagnosi prenatale della trisomia 21. Prelevando verso il quarto mese un po' di liquido amniotico nel quale nuota il bambino, si possono coltivare le sue cellule e riconoscere eventualmente la presenza del cromosoma 21 sovranumerario (o qualsivoglia altra anomalia cromosomica o biochimica).

Se avessimo un rimedio efficace che permettesse di guarire il bambino trisomico

in-utero, questa amniocentesi sarebbe di grande utilità. E' il caso, ad esempio, dell'incompatibilità Rhesus nella quale l'amniocentesi permette di conoscere lo stato del bambino per praticare, se necessario, una trasfusione in-utero e ottenere così la guarigione.

Nel caso di malattie biochimiche o di malattie cromosomiche come la trisomia 21, nessuna cura sul feto è disponibile e alcuni propongono di eliminare la malattia con un aborto. In certi trattati recenti si arriva a definire questa decisione con il termine di « cura »! Come se l'eliminazione di un malato avesse mai voluto dire la vittoria sulla malattia!

Tutta la storia della medicina ci insegna che non sono quelli che soffocavano fra due materassi gli ammalati di rabbia, o quelli che bruciavano gli appestati nelle case che hanno liberato l'umanità dalla peste o dalla rabbia. Bisogna vincere la malattia e non braccare il malato.

Certo sarebbe disonesto pretendere che la ricerca sia alla vigilia di una scoperta definitiva. Non abbiamo ancora un vero trattamento curativo della trisomia 21. Eppure si accumulano le indicazioni che il turbamento fondamentale, primo responsabile della debilità dell'intelligenza, non sia probabilmente così complicato da capire e soprattutto non sia impossibile riparare.

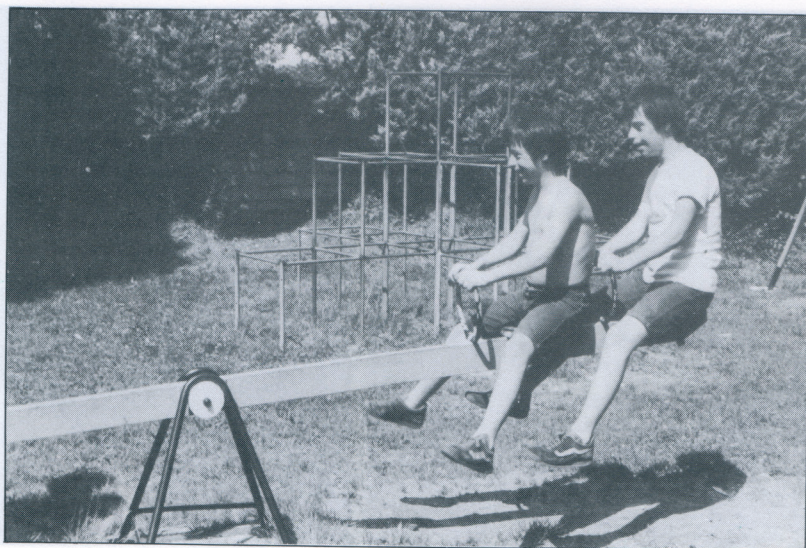
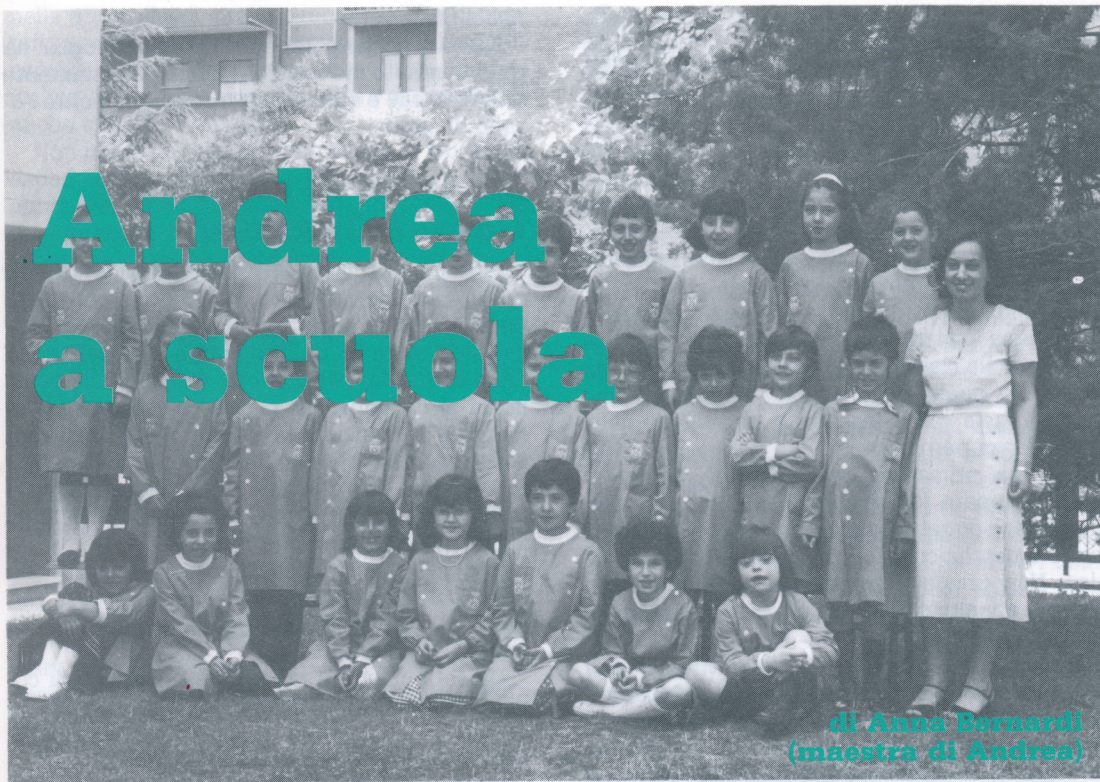
Senza cadere nella fantascienza, sembra ragionevole pensare che, se i paesi civili decidessero un assalto contro le malattie dell'intelligenza potente quanto lo sforzo impiegato per la conquista dello spazio, il successo sarebbe assicurato. Potrebbe risultare meno difficile e meno costoso aiutare lo sviluppo dell'intelligenza di un piccolo uomo sulla terra che mandare un cosmonauta sulla luna.

Senza fare il profeta, mi sembra che la prossima generazione giudicherà la nostra molto severamente per aver disperato quando gli indici di successo possibile si ammucchiavano nei laboratori.

In ogni modo, il buon uso della medicina detta la nostra condotta. Di fronte al compito enorme e alla terribile necessità di riuscire il nostro dovere si riassume in una parola: non abbandoneremo mai. ■

(OMBRES ET LUMIERE n. 50)

Giunti all'età adulta, si può dire che la maggior parte di loro sono persone simpatiche. Spesso hanno più facilità a vivere dei cosiddetti normali. Bisogna però fornir loro un ambiente protetto

Andrea a scuola

di Anna Bernardi
(maestra di Andrea)

Una maestra racconta i problemi, i progressi, le tecniche usate durante i tre anni in cui Andrea, bambino Down, ha frequentato la prima, seconda e terza elementare. La maestra è ritratta, nella foto sopra, con la sua classe Andrea è il primo a destra in basso.

Ho vissuto con Andrea un bambino con sindrome Down, per tre anni. L'ho visto entrare in classe e ricercare fiducioso il mio abbaccio, ho assistito ai numerosi cambiamenti avvenuti in lui giorno dopo giorno.

Ho senz'altro ricevuto molto più di quanto non abbia dato e con me ogni bambino che gli è stato accanto.

Accoglierlo, seguirlo, non è stato facile.

Non ho ottenuto tutto quanto mi ero proposta e non posso dire che, arrivato in terza elementare, le acquisizioni di Andrea potessero paragonarsi a quelle di tutti gli altri.

Ma quali obbiettivi si debbono perseguire di fronte ad ogni bambino? Che abbia o meno handicap, poco importa.

L'essenziale è partire sempre, con ogni allievo, dalla situazione reale in cui esso si trova e promuovere quanto più possibile, con i mezzi più appropriati, lo sviluppo delle potenzialità insite in ogni persona.

Una preparazione buona e precoce

La storia scolastica di Andrea contiene molti presupposti positivi per favorire una corretta integrazione nell'ambito della classe. Egli viene inserito in prima elementare all'età di 6 anni e due mesi, nello stesso Istituto Privato in cui ha frequentato *per tre anni la scuola materna*. Fin da questo primo contatto con la scuola, si cerca di creare le condizioni ottimali per una positiva

integrazione e l'insegnante, formando i gruppi destinati alle sezioni di prima (elementare), inserisce Andrea in uno composto di circa dodici bambini della stessa classe (materna), uniti da buoni legami affettivi e di comunicazione.

Ma tutti i ventisette i bambini da cui risulta composta la prima, dopo il momento iniziale, accettano pienamente Andrea e così i loro genitori che anzi, anche al di fuori dell'ambito scolastico, lo invitano con sollecitudine ed insistenza a feste di compleanno o in altre occasioni.

Al primo impatto con il nuovo ambiente, Andrea viene avviato a percepire che gli spazi e le attività della classe sono organizzati in modo diverso da quelli della scuola materna. Come prima regola gli si insegna a non uscire dalla porta senza permesso.

Da una prima osservazione del comportamento, appare fortemente distruttivo nei confronti degli oggetti: spezza fogli, matite, gomme, righe e non ha cura del proprio materiale didattico. Non presta attenzione alle conversazioni comuni e molto spesso manifesta opposizione a semplici richieste.

L'esame dei prerequisiti alla lettura e alla scrittura trova però Andrea molto preparato. Egli sa già leggere e usare il carattere stampato.

A questo hanno provveduto i suoi genitori che lo seguono in modo encomiabile e fin dalla nascita lo hanno stimolato costantemente. Con essi non è mai mancato il colloquio e lo scambio di informazioni su Andrea; anzi con disponibilità reciproca il dialogo fra noi si è fatto sempre più aperto e approfondito. Senza dubbio nella mia esperienza decennale di insegnamento, essi sono stati fra i genitori più attenti e sensibili che abbia incontrato.

Questo positivo rapporto scuola-famiglia ha quindi influito molto sul lavoro più strettamente didattico che è stato sempre continuato oltre l'orario di classe.

Maestra di sostegno: Come? Quando?

Inizialmente, vista la incapacità di Andrea a seguire il ritmo degli altri e constatato che si applicava solo se seguito individualmente, si è richiesto l'aiuto di un'insegnante che nel primo anno di scuola, per due ore, tre volte alla settimana al di fuori della classe cercasse di incrementare l'attenzione e l'ascolto. Ma una vera collaborazione fra me e una diversa insegnante di sostegno si è instaurata solo nel secondo e terzo anno. Con la nuova insegnante, infatti, ci siamo preoccupate che l'intera classe tutti i giorni si abituasse ad avere due insegnanti e che nel momento delle attività specifiche per Andrea, egli non dovesse farle da solo ma inserito in un piccolo gruppo.

Da sottolineare il rapporto strettissimo di comunicazione e di affetto che si è stabilito fra l'insegnante di sostegno e Andrea, fondamentale per tutto ciò che si è potuto realizzare.

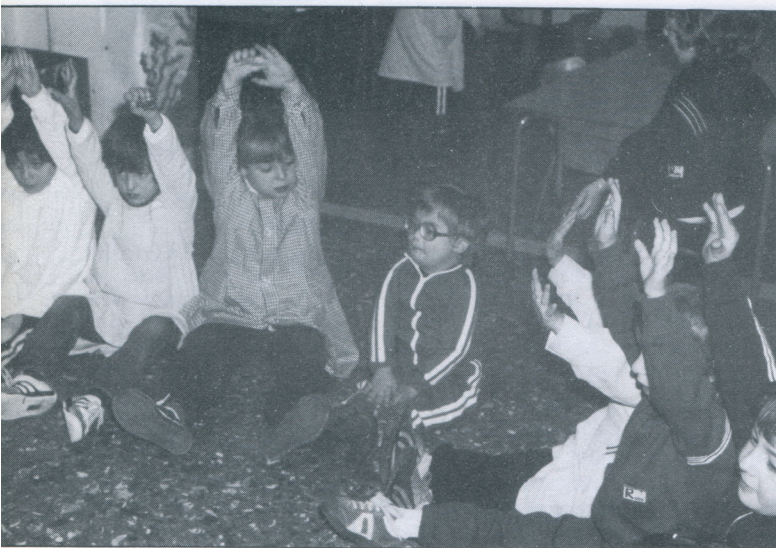
A scuola si impara. Come?

Quali lavori specifici si sono rivelati più produttivi?

E' noto quanto sia necessario, soprattutto

Le attività psicomotorie, soprattutto nelle prime classi, sono necessarie perché attraverso il movimento il bambino esplora la realtà, la conosce, la modifica.

Importanti sono le esperienze che il bambino deve compiere guardando, toccando, confrontando.

Il rapporto stretto di comunicazione e di affetto fra insegnante di sostegno e bambino è fondamentale, come anche una vera collaborazione con l'insegnante.

nelle prime classi, promuovere attività psicomotorie perché attraverso il movimento il bambino esplora la realtà, la conosce, la modifica, diventa via via in grado di rappresentarla e di ricostruirla anche a livello simbolico.

Non meno importanti sono anche le molteplici esperienze che il bambino deve compiere guardando, toccando, confrontando, riflettendo... Per questo scopo ad Andrea, e con lui alla classe, sono state presentate inizialmente attività richiedenti le azioni di: manipolare, piegare, strappare, incollare, ritagliare... unitamente ad esercizi gioco più direttamente interessati al grafismo: disegno, coloritura di spazi, tracciati di percorsi...

Superata questa prima fase, tali esercizi sono stati meno intensi ma si è continuato a fare riferimento ai movimenti per l'acquisizione della lateralizzazione e dei concetti spazio-temporali fondamentali, o alla percezione e manipolazione per arrivare ad esempio al concetto di quantità e numero non per semplice addestramento mnemonico, ma tentando e ritentando affiché si sviluppassero adeguate capacità di raggruppare, associare, mettere in relazione e successivamente di comprensione dei simboli aritmetici quale il Più e il Meno.

Quanti esercizi con spago, sabbia, dadi, sassi per avviarlo al confronto!

Andrea osserva: E' più lungo? E' meno corto? Dove ce ne sono di più? Sono tanti... quanti?

Anche per stimolare la comunicazione orale il programma per obiettivi graduati ha cercato di migliorare l'ascolto, di mirare all'espansione della frase affinché giungesse in futuro a formulare periodi maggiormente articolati e completi.

Ogni bambino, in classe, è unico

Queste e numerose altre sono state le attività didattiche per Andrea. Ma esse non costituiscono l'aspetto più qualificante dell'esperienza di inserimento.

Con le strutture e i mezzi adeguati ogni classe dovrebbe avere bambini con handicap. Non solo perché è dal contatto con tutti i bambini indistintamente che si possono migliorare l'autonomia, la capacità di comunicazione e di interazione con gli altri, ma anche perché gli altri imparino ad accogliere ogni persona scoprendone il valore. A noi Andrea ha insegnato ad esprimere senza riserve i nostri slanci affettivi; ci ha meravigliato tante volte con la sua sensibilità, accorgendosi dell'assenza di un compagno, domandando « come stai? » a chi vedeva triste, andando incontro a chiunque bussasse alla nostra porta, stimolando tante conversazioni fra me e i bambini, fra i bambini e i loro genitori e, chissà, forse a molti altri che ci hanno visto insieme. E' poco?

E' un'esperienza che ha avuto molti presupposti positivi?

Ho affrontato sempre nel modo più giusto i momenti di difficoltà, quando Andrea interrompeva l'atmosfera di lavoro e si rifiutava ostinatamente di rispondere alle richieste?

Si poteva fare di più? Non so.

Sono certa che Andrea aveva il diritto di trovare spazio nella classe, al pari degli altri e perché io potessi maturare ancora di più la convinzione che ogni bambino deve essere educato, qualunque esso sia, nel rispetto della propria unicità. ■

Cristiano e il signor Normale. La loro possibilità di autonomia. La loro vita affettiva.

Quando sono adulti

di Jean Vanier

Mi ha colpito spesso la tristezza di tanta gente normale. Un giorno, il signor « Normale » è venuto a trovarmi per parlarmi dei suoi problemi. Mentre stavamo parlando, Cristiano bussa alla porta. Per alcuni Cristiano è mongoloide, altri dicono che è « Down ». Noi diciamo solo che è Cristiano. Senza darmi il tempo di dirgli di entrare, Cristiano è nel mio ufficio. Ridendo, mi dà un colpetto affettuoso. Poi con un sorridente buongiorno stringe la mano di signor « Normale », e sempre ridendo se ne va.

Cristiano ha ora 36 anni ed è normalmente sereno e disteso. Lavora nel laboratorio di subappalto e gli piace vivere nella comunità dove sente di avere il suo posto.

Il signor « Normale » si rivolge a me dicendomi: « Che tristezza dei ragazzi così ».

Il signor « Normale » è accecato da pregiudizi, da teorie o dalle lacrime, perché è così evidente che Cristiano è molto meno triste e depresso di lui.

Molta gente considera questi ragazzi, con sindrome Down, come degli eterni bambini. Qualche genitore ne fa dei veri bambocci. Ho visto arrivare all'Arche degli adulti « coccolati », con i capelli impomatati, con la cravatta a farfalla e perfino con i guanti! Trattandoli così è chiaro che non possono diventare grandi. Come stupirsi allora che restino tanto infantili.

Alcuni di essi sentono molto profondamente il rifiuto di cui sono l'oggetto: la loro frustrazione può allora esprimersi con l'inerzia, l'apatia, il rifiuto del contatto. Altri reagiscono assumendo un comportamento instabile e aggressivo.

Eppure, sia nelle nostre comunità dell'Arche sia in altri centri, ho incontrato spesso uomini e donne, con sindrome Down, che erano arrivati a una vera maturità ed anche a una certa saggezza.

Se il bambino mongoloide è ben accolto in famiglia, se riceve una *vera educazione* in un clima caloroso, se questa educazione si prolunga in classi o centri adatti, può spesso svilupparsi armoniosamente e giungere ad una certa autonomia. Può arrivare a prendersi delle responsabilità in molti campi: igiene personale, tenere in ordine la propria camera, compiere semplici spostamenti...

L'educazione sportiva è molto importante perché gli offre una nuova fiducia in se stesso e una certa distensione. Basta guardare come i ragazzi « mongoloidi » si comportano nei giochi olimpici speciali. Spesso più che la gioia della vittoria, riescono ad amare lo sport per se stesso, in particolare la corsa e il nuoto.

Molti di loro possono diventare buoni lavoratori. E non bisogna credere che lo siano solo nei compiti che non esigono una certa iniziativa e che siano di carattere ripetitivo, che anzi questi ultimi rischiano a volte di farli regredire. Non c'è solo l'opera di Meb (1). Molti di loro arrivano ad esprimersi sul piano artistico e giungono ad una originale creatività.

* * *

Se non si crede alla loro capacità di progresso, le persone affette da mongolismo possono chiudersi in un loro mondo, a volte vicino alla malattia mentale.

Per contro, se le si aiuta nella crescita, le loro doti di tenerezza e di fedeltà possono svilupparsi così come la loro capacità di comunicare. Cristiano è un uomo dal cuore molto vero, sa quali sono i suoi veri amici.

Ugualmente, ha un gran senso della sofferenza degli altri. Sa essere compassionevole — soffrire con — verso i più deboli ed è molto bravo nel proteggere una persona fragile.

Mi hanno detto che in Inghilterra, alcuni di loro, adulti, si sono sposati. Personalmente, non ne conosco, ma quelli con cui vivo sembrano essere meno turbati di altri dal fatto di non essere sposati. Per contro, come per tanti uomini e tante altre donne, profondo è il loro bisogno di amare, di essere amati e stimati, di vivere in un clima di amicizia e di sicurezza come quello di una comunità.

A Cristiano piace molto ballare, spesso si esprime con il corpo e non si accontenta di essere spettatore, sportaneamente associa il movimento alla musica. Certi ritmi, però, come il rock possono eccitarlo e portarlo a una mancanza di misura.

Forse, uno degli aspetti più ricchi della loro affettività, è l'amore che hanno per il gioco. Gioco e festa per loro sono molto vicini. Ma anche in questo possono arrivare ad un punto tale che fanno poi fatica a percepire la differenza fra il reale e l'immaginario.

Per questo motivo un film può sconvolgerli. ugualmente, tendono a fare « come se », a prendersi molto sul serio. Conosco uno di loro che dopo la morte del padre si è investito del ruolo di capofamiglia. Questa possibilità d'identificazione mostra la ricchezza del loro cuore. Ma quando Cristiano entra nel gioco, a volte vi si perde, e non è facile riportarlo alla realtà. Può inoltre intestardirsi su qualcosa e chi gli è intorno fa fatica spesso a smuoverlo. Spesso è con

Se li si aiuta nella crescita, le loro doti di tenerezza e di fedeltà possono svilupparsi così come le loro capacità di comunicare.

l'umorismo che se ne viene a capo!

Un'ultima cosa in loro mi colpisce molto: l'apertura allo spirituale e al religioso. Un giorno, a Lourdes, in una riunione con il vescovo e molti pellegrini della diocesi, Jean Pierre s'è alzato e ha parlato di Bernadette, in modo che ha colpito tutti. C'è a volte in loro qualcosa di profetico. Molti sono sensibilissimi alla preghiera e arrivano ad una vera comunione con Gesù. Per questo è molto importante non incoraggiare questi ragazzi o adulti a mettersi in mostra, a cercare il successo facendo buffonate; al contrario dobbiamo sempre cercare di rivelare loro che sono persone amate da Gesù, capaci di una risposta a questo amore, capaci di una crescita interiore.

Come ognuno di noi, hanno bisogno di essere aiutati, sostenuti. Hanno bisogno di un padre, di un educatore che sappia essere fermo e che sappia esigere da loro sempre di più. Così potranno scoprire il loro dono, la loro missione e il loro posto in una comunità. ■

(1) Meb, 45 anni, trisomico 21, pittore affermato in Francia.

(Tratto da OMBRES ET LUMIERE n. 50)

L'educazione sportiva è molto importante, perchè offre al mongoloide nuova fiducia in se stesso e una certa distensione.

INDIRIZZI UTILI DI ROMA

Consulenza

Day-Hospital — *Dipartimento di Riabilitazione dell'Ospedale « Bambin Gesù » Roma. Sezione di Santa Marinella. tel. 0766/735444. Valutazione - programmi di intervento precoce con rivalutazione regolare*

Vita Professionale

Scuola Giardinieri (solo maschile) — *Via di Porta S. Sebastiano, 2 Roma tel. 7551583 (dipende dal Servizio Giardini del Comune di Roma).*

Cospexa — *Via della Stelletta, 20 Roma. Laboratorio di Ceramica — Cooperativa di genitori. Aperto ogni giorno dalle 9 alle 13. Per informazioni rivolgersi all'A.B.D. tel. 317976*

Tempo libero - Amicizia

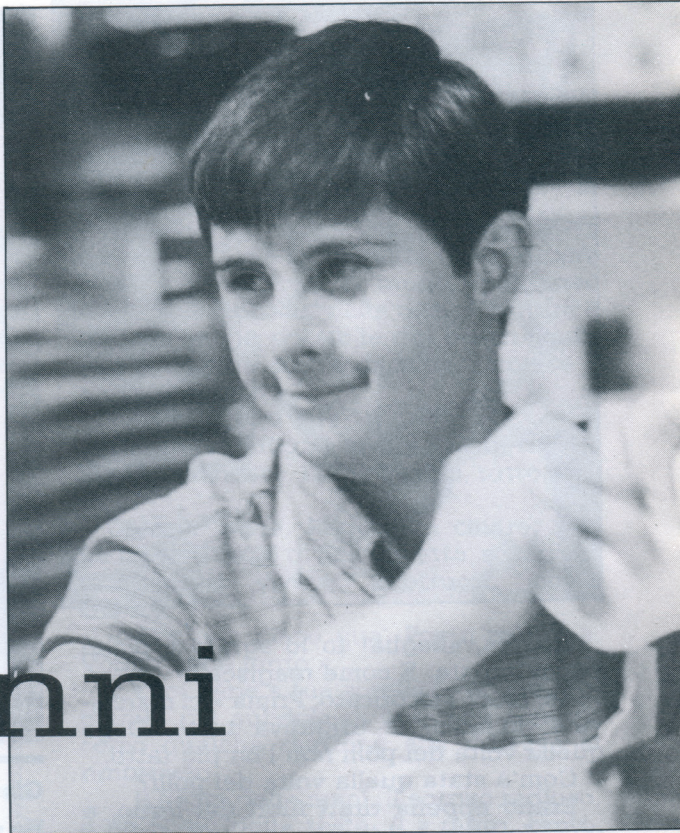
Crescere insieme — *Via Salaria 241 — 00199 Roma. Informazione Sr. Massida: Tel. 352109 - 3603619*

Se desiderate iscrivere i vostri figli a un gruppo Scout, rivolgetevi a: AGESCI — Segreteria Nazionale Roma — Tel. 6781127-6789247

Per informazioni sul territorio nazionale, che abbiamo chieste ma non ancora ricevute, rivolgersi alla « Associazione Bambini Down » più vicina (vedi lista nell'ultima pagina) o alla sezione ANFFAS della zona, per i più grandi.
Per raccogliere queste informazioni occorre la collaborazione dei lettori. Mandateci indirizzi e, se possibile, definizioni precise, di gruppi, associazioni, istituti che si occupano di handicappati.

Gianni ha ventidue anni, lavora regolarmente in una pizzeria. E' cominciato come lavoro protetto, ma ora serve meno protezione. Trattato da adulto, Gianni matura e cresce.

Il lavoro di Gianni

di Sergio Sciascia

E dopo? Dopo di questi ragazzi — chiamali mongoloidi all'antica, Down alla nuova, o trisomici alla scientifica: la realtà non cambia col nome — dopo la scuola o l'istituto specializzato, dopo, che possono fare?

Gianni lavora in una pizzeria, mi avevano detto, vacci a parlare.

Ma è un lavoro protetto? avevo domandato.

Bé, un po' sì, la pizzeria è della sorella.

Ah, è della sorella.

La sorella è un tipo pratico, deciso, cordiale eppure senza tanti complimenti.

Il locale è ben messo; Pizza Rustica, dice una bella insegna fuori. Per pagarlo bisognerà lavorare sodo. Lavorano sodo. Si sentono dalla cucina rumori di teglie, di sportelli, di stoviglie, e di tanto in tanto Gianni sbircia dalla tenda, uno strofinaccio, una scodella in mano.

L'hanno avvertito che veniva uno a parlargli, a fargli le fotografie. Perciò è tutto emozionato, mi dice la sorella.

« Si sente importante ». Dal tono si capisce il misto di affetto e di durezza adottato, spontaneamente o per ragionamento, con Gianni.

Io lo tratto normalmente — spiega — non come un malato. Fa più o meno le ore che facciamo noi. L'ho assunto in regola e il suo lavoro lo fa.

E quando si stanca, rifiuta?

Sente la stanchezza come noi. Noi reagiamo e andiamo avanti. Lui dice « Sono stanco » e si siede. Io allora lo strillo e Gianni si rimette a lavorare. Vedo che se lo trattiamo da grande, si comporta da grande, migliora. Quando sta con i bambini o lo trattano da bambino, regredisce. Ne sono quasi sicura.

Certo, abbiamo comincato a dargli i lavori più semplici: pulire, lavare, tritare la mozzarella. Ci mette un po' più di tempo, ma impara. Ora sa anche tagliare i funghi e stendere la pizza bianca, che può anche essere stesa poco uniforme.

E quando sbaglia?

Sbaglia, sbaglia! Io lo sgrido e piano piano impara. E come reagisce?

Bé, resta mortificato. Prima « ci marciava », io dico, si irrigidiva tutto. Dopo quella volta dei polli non l'ha più fatto.

Com'è stata quella volta dei polli?

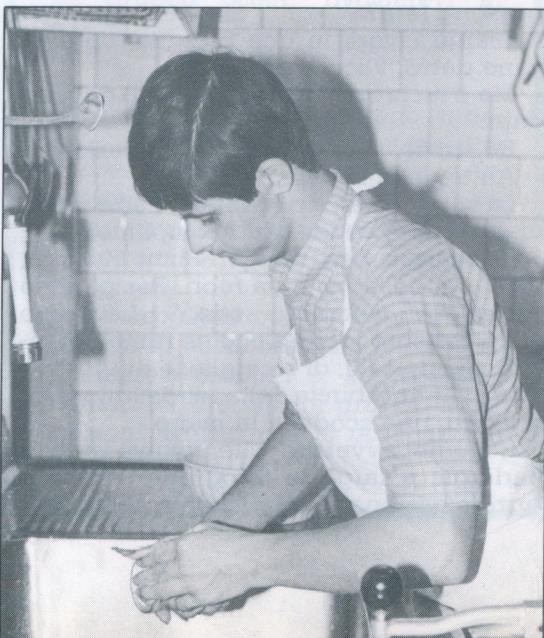
Erano appena tirati fuori dal forno, e quando sono caldi sono delicali. Levandoli dalla teglia, Gianni li ha rotti, anche perché non sa dosare la forza. Mi è venuto da piangere quando li ho visti. Lui ha capito e ha accennato a irrigidirsi. « Non ti azzardare » gli ho detto. « Sai che sei in torto. Tu devi fare solo quel che sai fare, quello che ti dico io! ». Da quel

Gianni lavora in pizzeria

Ha cominciato con i lavori semplici: pulire, lavare, tritare la mozzarella.

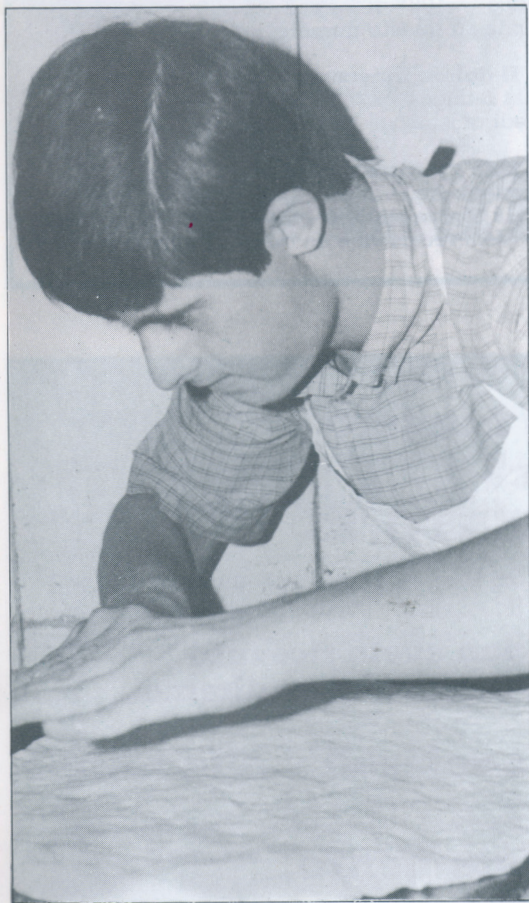
Ci ha messo un pò più di tempo, ma ha imparato.

Ora sa anche tagliare i funghi, stendere la pizza bianca, friggere.

Gianni è orgoglioso del suo lavoro.

giorno non ha più avuto di quegli attacchi.

Mi convince il suo ragionamento. Porta il fratello con sé; gli insegna a mano a mano i lavori; lo tratta da grande, anche in modo brusco, ma con attenzione.

Gianni viene al lavoro da solo anche se ci sono due strade da attraversare e mamma vorrebbe accompagnarlo. E' meglio di no, dice la figlia decisa.

Ogni sera prende la sua paga; non molta, in proporzione al lavoro, e impara il valore del denaro: non è facile. Da principio, ha protestato quando gli ho dato un biglietto da 5000 invece di tre da 1000.

Mi sembra giusto il progetto della sorella; tuttavia è ben facile essere d'accordo con l'educazione non tenera degli altri, specie quando hanno capacità ridotte di far sapere quel che essi ne pensano.

Io voglio parlare bene

« Gianni, sei contento di stare qui? »

Sorride dolcissimo, bello — lo dico senza finzione.

« Tanto tanto tanto », risponde, portandosi le mani al petto come un attore di filodrammatica.

Una volta ancora mi sorprende in queste persone la capacità di esprimere gioia e tenerezza, in modo spontaneo che, a noi vincolati dalla nostra cultura a mostrar meno possibile dei nostri sentimenti, appare recita da mimo; invece è modo autentico.

« Che ti piace fare? »

« Io piace funghi, lavare piatti, teglie; faccio pomodoro, faccio cucina, tutto, tutto ».

Capisce bene. Parliamoci chiaro, non ne ho visti molti di bell'aspetto, sciolti nei movimenti, vivaci, affettuosi, come Gianni.

« Vita mia piace qua. Posto mio qua. Voglio bene tanto ».

« Vuoi bene a tua sorella? » E' una domanda più subdola di quel che sembri: cerco qualche reazione alle durezze ai rimproveri.

Il gesto delle mani, il sorriso radioso, il su e giù della testa, il « tanto, tanto, tanto » dopo il « voglio bene ». Sono chiarissimi, senza riserve, con l'enfasi del comico ma veri.

« Io sento felicità in questo lavoro. Tutti, i fratelli, presenti, sono contenti e mi vogliono bene ».

Uno così felice, non è « troppo » felice? Viene il sospetto che tanta felicità venga dal non capire.

Ma Gianni esprime anche tristezza. La più grande è il modo di parlare di cui si rende conto. Si vede che le idee gli premono dentro, spingono per essere espresse, ma escono solo poche frasi lente e impacciate che cerca freneticamente di arricchire con i gesti, con i sorrisi, con le smorfie di tristezza.

« Io dentro le parole trovo. Ma parlo male ». Dice desolato, scuotendo la testa. E quando mi dice che va in chiesa « A che fare » gli domando.

« A pregare Gesù ».

« E che gli dici? »

« Io voglio parlare bene ».

Questa passione per parlar bene entra nella seconda tristezza di Gianni. « Io sono bravo ragazzo, io divento bravo, io

so parlare, io piace ragazza. Sono grande, ho ventidue anni, io mi sposo. Io vado via. Famiglia mia ».

E ci mette ansia e nello stesso tempo un senso di necessità, di sicurezza. Elenca con l'espressione di un programma preciso, sicuro, che fa stringere il cuore di chi ascolta, perché viene il pensiero che probabilmente questo non sarà mai: peccato perché Gianni è capace di cura, di gran tenerezza, di allegria, di affetto profondo.

La tristezza, la faccia contratta, le mani sul petto, vanno via presto. C'è da tritare la mozzarella. Di nuovo il bel sorriso: « Io piace fare la mozzarella ». Gianni si alza svelto, prende le mozzarelle dal frigo, mette in funzione il tritatore. Riprende il suo lavoro, efficiente, con la soddisfazione di mostrarlo. ■

Alcuni libri che trattano del bambino Down

- **I bambini affetti dalla sindrome di Down** — Collins J. e Brinkworth R. 132 pp. Roma — Armando 1976
- **La sindrome Down** — Nuove prospettive Medico-psico-pedagogiche Mastroiacovo P., Rynders J.E. e Albertini G. — 96 pp. Il Pensiero scientifico 1981 — L. 7.500 — (Atti del convegno svoltosi a Roma il 17 novembre 1979, a cura dell'A.B.D., presso l'Università Cattolica del S. Cuore).
- **Il bambino Down** — Una guida per genitori di bambini con sindròme di Down — Horrobin M. e Rynders J.E. — Roma — Il Pensiero scientifico — 1982 131 pp. L. 10.000 — Vedi recensione su questo numero.
- **Il dolore innocente** Un handicappato nella mia famiglia - G. Hourdin — ed. Cittadella — Vedi recensione su Ombre e Luci N. 1.
- **Meb - pittore gioioso** — Le conquiste di un mongoloide — Marie Louise Eberschweiler — Città Nuova editrice — 1983 — 157 pp. L. 7.000 — Vedi recensione su questo numero.

Con questo numero finisce L'ABBONAMENTO '83

Se per qualche ragione non avete ricevuto qualche numero, chiedetecelo e ve lo spediremo.

Il vostro abbonamento ci sarà di grande aiuto, rinnovatelo subito

Ginevra. 25-28 agosto
INCONTRO DELLA ZONA FEDE E LUCE SUDEUROPA

Novanta persone (genitori, persone handicappate, amici, sacerdoti) in rappresentanza di nove paesi (Belgio, Francia, Italia, Iugoslavia, Lussemburgo, Polonia, Portogallo, Spagna, Svizzera) si sono ritrovate per un incontro nel quale si è cercato di vivere i tre momenti dell'incontro Fede e Luce.

L'incontro si è ispirato alla frase di S. Agostino « Se dite "Questo mi basta", siete già morti; bisogna sempre avanzare, crescere, progredire... ».

Momenti culminanti delle giornate sono stati le Celebrazioni Eucaristiche, fra le quali ricordiamo quella domenicale nella parrocchia di Nyon, seguita da un simpatico aperitivo offerto ai delegati dalla parrocchia.

Molto seguite e apprezzate sono state le riflessioni proposte da Marie Hélène Mathieu sul tema « L'importanza dell'équipe di animazione per la vita della comunità » e da Don Dario Madaschi su « La persona handicappata, fermento di vita e di unione nella comunità parrocchiale ».

Chi desidera i testi di queste due conferenze può richiederli scrivendo alla Segreteria Nazionale Fede e Luce — Via Cola di Rienzo 140 — 00192 Roma. ■

Guida alla riflessione fra i genitori

I genitori sono componenti insostituibili nelle Comunità Fede e Luce. La loro esperienza, la loro saggezza, la loro sofferenza sono di grande aiuto per tutti i membri della Comunità. Ogni tanto desiderano parlare dei loro problemi, cercare insieme come risolverli o affrontarli, come far fronte alle difficoltà della vita di ogni giorno.

Perché questo scambio — nell'ambito dell'incontro di comunità o al di fuori — possa essere di vero aiuto, molti di loro hanno chiesto consigli e idee. Un piccolo gruppo di persone ha realizzato un libretto, semplice, dove per ogni riunione mensile vengano proposte due o tre questioni e un brano che può servire di spunto per la riflessione, sostegno per il cuore e lo spirito.

Il libretto, « Guida per lo scambio di idee e la riflessione fra genitori » è disponibile. Si può chiederlo alla Segreteria Fede e Luce — Via Cola di Rienzo 140 — 00192 Roma. Costo: L. 2.500. ■

Canadà: CONSIGLIO INTERNAZIONALE

Il Consiglio Internazionale di Fede e Luce si è riunito a Aylmer, nei pressi di Ottawa, dal 19 al 21 luglio '83. Il Consiglio è formato da Jean Vanier, da M.H. Mathieu (coordinatrice interanzionale), da F. Gammarelli (vice-coordinatore) e dal Padre David Wilson (assistente internazionale). Erano presenti i responsabili delle zone: Betty Renaud (America del Nord), Zila Furtado (America del Sud), Marianne Abrahamsson (Europa del nord), Roland Tamraz (Medio Oriente) Kathryn Ward (Australasia e Asia), Marie Vincente de Séverac come segretaria, Mariangela Bertolini (Europa del Sud) per ragioni famigliari non ha potuto partecipare.

Tra i punti all'ordine del giorno: la situazione delle Comunità Fede e Luce nelle diverse zone; la formazione dei responsabili, uno dei punti più importanti in questo momento; l'avvio delle nuove comunità Fede e Luce; i legami con la Chiesa; la preparazione dell'Incontro Internazionale che si terrà a Roma dal 19 al 25 marzo 1984 e che riunirà delegati di 40 nazioni. ■

« **Signore**
tu sei la nostra speranza
Siamo certi che ci colmerai di te
sempre di più,
che ci darai la tua gioia.
Sappiamo bene che è inutile
tormentarci
per sondare i misteri della vita,
e che dobbiamo soltanto
cercare di conoscerti meglio;
solo così troveremo tutto quello
di cui abbiamo bisogno,
perché in te è la luce ».

(Preghiera di una mamma all'incontro di Ginevra)

LIBRI

R. Brinkworth, J. Lejeune, A.W. Liley, M.H. Mathieu, F. Mayor, G.F. Smith, A.F. Zakharov
a cura di Carlos Chagas;
« La debilità mentale »
Edizioni Studium - Roma
164 p. L. 6.500

Gli Autori sono il gruppo di lavoro organizzato dalla Pontificia Accademia delle Scienze che operò dal 3 al 6 novembre 1980. Sono scienziati a livello internazionale.

Questo libro, nella maggior parte dei suoi capitoli, è di livello scientifico abbastanza difficile. Ma chi non è medico o non ha il tempo o il coraggio di lottare con complicate ricerche cromosomiche, biologiche o chimiche, con cifre e statistiche, può andare direttamente al capitolo VI dove Brinkworth espone il suo lavoro di intervento precoce (dalla nascita stessa) sui bambini Down. Racconta prima la sua storia personale come padre ed educatore, poi il suo lavoro scientifico quando estende la sua esperienza ad un numero sempre più vasto di bambini piccoli. I risultati esposti sono molto convincenti.

Vicino a noi, lettori di Ombre e Luci, è il capitolo VII dove Marie Helène Mathieu, fondatrice di questa rivista, racconta in breve la storia di Fede e Luce e presenta l'Arca di Jean Vanier a uomini di scienza.

Una specie di documento di base è questo libro, con il merito di presentare sotto la stessa copertina alta scienza e esperienza di vita umana e cristiana.

N.S.

LIBRI

Morris West
« I Giullari di Dio »
Mondadori (Oscar) -
368 p. L. 4.500

« So cosa sta' pensando. Ha bisogno di un segno. Quale segno migliore potrei dare, se non risanare questa piccola? Potrei: ma non lo farò. Io sono il Signore, non un mago. Ho dato a questa piccola un dono che ho negato a tutti voi... l'eterna innocenza. A voi appare imperfetta... ma per me è impeccabile, come il bocciolo che muore senza schiudersi, come l'uccellino che cade dal nido e viene divorato dalle formiche. Lei non mi offenderà mai, come avete fatto voi tutti. Non pervertirà e non distruggerà mai l'opera delle mani di mio Padre. Vi è necessaria. Evocherà la bontà che vi fa rimanere umani. La sua infermità vi farà provare gratitudine per la vostra fortuna... E c'è di più! Vi ricorderà ogni giorno che io sono chi sono, che le mie vie non sono le vostre, che la più piccola particella di polvere turbinante nello spazio più buio non cade dalla mia mano. Io vi ho scelti. Non siete stati voi a scegliere me. Questa piccola è il segno che io vi do. Serbatela come un tesoro ».

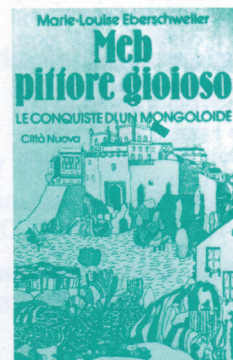
Questa « piccola » è mongoloide. Chi dice queste parole è Cristo tornato sulla terra alla fine del nostro secolo.

Siamo alla fine del libro « I giullari di Dio » e, pagina dopo pagina, ci siamo avvicinati col fiato sospeso alla fine dell'umanità in un rogo di guerra nucleare.

La storia comincia con la rinuncia al pontificato di Papa Gregorio XVII, che ha avuto rivelazione della fine del mondo; m né la Chiesa, né i governi del mondo possono accettare la rivelazione. In nome del realismo, respingono la verità: è la prima di molte inquietanti realtà descritte in questo libro, che ho letto e riletto con passione; perché sotto i modi narrativi del libro d'azione, di fantapolitica e fantareligione, è profondamente religioso, eppure mai pedante o predicatorio. Getta luce e fa riflettere, benché in una narrazione di fantasia, su temi reali della nostra vita: un Papa nella sua umanità, non secondo l'immagine convenzionale; una Chiesa lacerata tra mondo e rivelazione: un Cristo che si cura dei corpi come degli spiriti; un'umanità avviata al rogo, ma che può ricostruirsi non su quelli che valgono di più secondo nostri criteri, bensì sui motivati, sugli innocenti; i meccanismi dei governi con la loro tendenza a cominciare a eliminare gli « inutili » nel momento della crisi.

E' un romanzo, eppure suscita domande serie sui grandi temi della nostra vita: il lato irrazionale della fede, il matrimonio, la Chiesa, il posto degli handicappati, la politica, ecc.

Di questo libro West scrisse: « Dice più di ciò che io stesso volevo dire ». Leggendolo si conclude che fa pensare più di quanto credessimo quando cominciammo a leggerlo.

M.B.

Marie-Louise Eberschweiler
« Meb pittore gioioso »
Le conquiste di un mongoloide
Città Nuova editrice -
pp. 159 L. 7.000

« Dal punto di vista cromosomico Meb non si distingue af-

Aiutaci a raggiungere altre persone

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio. Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato dietro. Il nostro indirizzo è:

Ombre e luci. *Via Bessarione 30, 00165 Roma.*

LIBRI

fatto dall'immensa maggioranza dei trisomici 21... Oltre a mille altre particolarità, Meb è anche pittore...

Questa vena artistica che si sviluppa malgrado la deficienza mentale non è poi così sorprendente dopottutto. L'intelligenza astratta e raziocinante misurabile e definibile dai tests, questa logica ammirevole e quasi meccanica si trova menomata presso i trisomici. Nessuno di loro può pretendere di avere una mente matematica oltre un certo livello.

Ma in quell'altra « ragione » che risiede più vicina al cuore, là dove le emozioni si avvicinano alla realtà, là dove si dice che abitino i sentimenti e la verità, in quel campo più intimo e più privilegiato, i trisomici 21 non trovano maggiori ostacoli degli altri. In questa zona dello spirito in cui si incontrano i fanciulli, gli innamorati e i poeti essi sono liberi come noi, come gli uomini possono esserlo ». Così si esprime il Prof. Lejeune nella Premessa a questo libro.

La madre, racconta la vita di suo figlio, Marco (Meb è il nome d'arte), della sua evoluzione, della scoperta del suo talento. Come in altre opere di questo genere, alcuni dettagli sembreranno al lettore di poco interesse se non inutili. E' vero però che alcune precisazioni possono aiutarci a consocere meglio una persona, la sua storia, l'ambiente in cui vive: questo ambiente che ha condiviso le difficoltà incontrate, le gioie provate, gli ostacoli superati in questo cammino di speranza.

N.M.

« Il bambino Down: una guida per genitori di bambini con sindrome di Down ».
J. Margaret Horrobin — John E. Rynders a cura dell'Associazione Bambini Down
Il Pensiero scientifico Editore - 131 p. L. 10.000

« Questo libro è stato scritto per nuovi genitori di bambini con la sindrome di Down, per i loro problemi angosciati, per le loro domande inquietanti. Speriamo di poter dar loro, qui, alcune risposte ». Così presentano il libro gli stessi autori. Sono un gruppo di specialisti che lavorano insieme ad un progetto educativo in America. Prologo ed epilogo sono scritti da una madre che partecipa anch'essa al progetto. Di tutti quanti non possiamo che lodare l'approccio concreto, la semplicità del linguaggio (nessuna parola complicata, nessun discorso scientifico — nel senso difficile —) ed il tono caloroso.

Dovrebbe essere un libro utile e per i consigli semplici di vita quotidiana e per la speranza che anima gli autori. Non parlano di miracoli o di cure straordinarie ma di educazione. Mettono bene in evidenza l'importanza dell'intervento precoce, soprattutto su due piani: stimolazione ed educazione positiva del comportamento per sviluppare fin dall'inizio le radici di una vera socializzazione.

Numerose fotografie simpatiche arredano il libro.

Peccato che la rubrica intitolata bibliografia selezionata e fonti per i genitori comporti solo titoli in lingua inglese.

Un libro utile anche per terapisti, educatori, insegnanti e non solo quelli dei bambini Down.

N.S.

Vi comunichiamo nomi e indirizzi di alcune persone che possono essere interessate a « Ombre e Luci »

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Associazioni Down

Associazione bambini Down - Sez. di Formia
Sig. Matteo Pizzurro
Via Appia, Lato Napoli 257/10 - 04023 FORMIA

Assoc. famiglie bambini Down
Sig. Giusto Picone - Centro Sociale ESIS
Villa Tasca - Via Palmerino 1 - 90129 PALERMO

Assoc. genitori bambini Down
V.le Piceno 60 - 20129 MILANO

A.N.F.FA.S. - Grupo Down
Via G. Cermenate 89/1 - 20124 MILANO

ANFFAS - Gruppo Down
Via Fontane 31 - 25100 BRESCIA

Centro Trisomia 21
Sig. Tofani
Via Cairoli, 6 - 50131 FIRENZE

Centro piccoli Down
Sig. Horodyski
P.za S. Pellico, 5 - 38100 TRENTO

CE.PI.M.
Via Volta 19 - 16128 GENOVA

CE.PI.M.
Sig. Perlo
Strada Val S. Martino Inferiore 145 - 10131 TORINO

CE.PI.M.
Sig. Parissi
Via Domenico Fontana 27 isol. 16 - 80128 NAPOLI

CEPS
Via Bentini, 18 - 40128 BOLOGNA

Associazione « Crescere Insieme »
Sig.ra Maria Galliana Castiglioni
Via Piave 15 - 21040 LOZZA DI VARESE

Associazione bambini Down sez. di Viterbo
Via Carlo Cattaneo 54/c - 01100 VITERBO

Sig. Gaetano Dell'Acqua
Via Fiume, 12 - 88100 CATANZARO

Sig. Ascione Serafino
Via Firenze, 14 - 88074 CROTONE (CZ)

Sig.ra Ceruti Ferrarese
Via S. Benedetto, 42 - 09100 CAGLIARI

Sig.ra Bergellesi Ferraris
Loc. Bienna, 11 - 28050 ARIZZANO (NO)

Sig.ra Pietricola Giuseppina
Via E. Toti, 46 - 70010 VALENZANO (BA)

Sig.ra Milly Saggese
Via Madonna Libera - 71012 RODI GARGANICO (FG)

Associazione Sindrome di Down
c/o Consultorio famigliare
Sig. Cuturi
V.le Michelangelo, 25 - 80040 S. SEBASTIANO AL VESUVIO (NA)

Sig. Vittorio Zemello
V.le Italia, 2 - 25100 BRESCIA

UNIDOWN
Via Volta, 19 - 16128 GENOVA

CE.PI.M. - c/o A.I.A.S.
Via Tevere, 49 - 96100 SIRACUSA

Associazione bambini Down
Viale delle Milizie, 106 - 00192 ROMA - Tel. 317976

« *Non si vede bene che col cuore - L'essenziale è invisibile agli occhi* »

St. Exupéry - Il piccolo principe